



**University of  
Zurich**<sup>UZH</sup>

**Zurich Open Repository and  
Archive**

University of Zurich  
University Library  
Strickhofstrasse 39  
CH-8057 Zurich  
[www.zora.uzh.ch](http://www.zora.uzh.ch)

---

Year: 2015

---

## **Das Projekt „Lebensgeschichten“– ein Beitrag zur partizipativen Forschung**

Hedderich, Ingeborg ; Egloff, Barbara ; Zahnd, Raphael ; Spiess Huldi, Claudia ; Eichenberger, Lea ;  
Arn, Luise

Abstract: Partizipative Forschungsansätze mit Menschen mit Lernschwierigkeiten sind in der Schweiz noch wenig verbreitet, obwohl sie insbesondere im angelsächsischen Raum auf eine längere Tradition zurückblicken können. Wir greifen diese Entwicklung auf und betten unser eigenes Forschungsprojekt "Lebensgeschichten", welches wir an dieser Stelle vorstellen möchten, darin ein.

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-115823>

Journal Article

Accepted Version

Originally published at:

Hedderich, Ingeborg; Egloff, Barbara; Zahnd, Raphael; Spiess Huldi, Claudia; Eichenberger, Lea; Arn, Luise (2015). Das Projekt „Lebensgeschichten“– ein Beitrag zur partizipativen Forschung. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 21(7-8):48-54.

## Das Projekt „Lebensgeschichten“ ein Beitrag zur partizipativen Forschung

### Zusammenfassung

Partizipative Forschungsansätze mit Menschen mit Lernschwierigkeiten<sup>1</sup> sind in der Schweiz noch wenig verbreitet, obwohl sie insbesondere im angelsächsischen Raum auf eine längere Tradition zurück blicken. Wir greifen diese Entwicklung auf und betten unser eigenes Forschungsprojekt „Lebensgeschichten“, welches wir an dieser Stelle vorstellen möchten, darin ein.

### Ausgangslage

Im Sommer 2012 entstand in unserem Team<sup>2</sup> die Idee, ein partizipatives Forschungsprojekt zu realisieren. Ausgangspunkt waren vorausgehende Diskussionen zu einem Lehrstuhlprojekt, das sich auf das Thema Biografie bezog. Es waren verschiedene Überlegungen, die uns dazu bewegten, das Projekt partizipativ auszurichten. Einerseits gab es ein klares Anliegen, Menschen mit einer Behinderung nicht zu „beforschen“, sondern sie aktiv als Expertinnen und Experten in den Forschungsprozess miteinzubeziehen. Andererseits waren Mitarbeitende unseres Lehrstuhls auch schon mit Projekten beschäftigt, die sich ebenfalls partizipativ orientierten (vgl. Hedderich & Loer, 2003; Graf, Renggli & Weisser, 2011). Partizipative Forschung ist in der Sozialwissenschaft keine neue Ausrichtung und wird in ihren Ursprüngen Kurt Lewin zugeschrieben (vgl. von Unger, 2014), der mit der Aktionsforschung den eigentlichen Grundstein legte. Im Kontext von Behinderung ist allerdings ein weiterer Forschungsstrang zentral, der im deutschsprachigen Raum nach wie vor wenig rezipiert ist. Es handelt sich um die Inklusive Forschung (im Englischen auch als Inclusive Research bezeichnet), welche ebenfalls in einem Bezug zur Aktionsforschung steht (vgl. Walmsley & Johnson, 2003). Beide Forschungsstränge, *Partizipative Forschung*, wie sie in einem breiteren Kontext der Sozialwissenschaft verstanden wird, wie auch *Inklusive Forschung*, die sich auf den Kontext von Behinderung bezieht, sind aus unserer Sicht im Zeitalter nach der Ratifikation der UN-Konvention von tragender Bedeutung. Um zu veranschaulichen welche Bezugspunkte für unser Forschungsprojekt grundlegend waren, fokussieren wir im Folgenden auf die Entwicklungen im Rahmen der Disability Studies. Im Anschluss daran werden wir unser Forschungsprojekt vorstellen.

### Entwicklungen im Kontext der Disability Studies

Die Disability Studies sind eng verbunden mit den Forderungen der Behindertenbewegung in den 1970er Jahren und der Entstehung des sozialen Modells von Behinderung. Die Exponenten der Behindertenbewegung wehrten sich entschieden gegen das „professionelle“ Wissen der „Experten“,

---

<sup>1</sup> Wir verwenden, im Anschluss an die Forderungen der Self-Advocacy-Bewegung, den Begriff Lernschwierigkeiten an Stelle des Begriffs „Geistige Behinderung“.

<sup>2</sup> Lehrstuhl Sonderpädagogik: Gesellschaft, Partizipation und Behinderung am Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Zürich, geleitet von Prof. Dr. Ingeborg Hedderich.

wie sich bspw. in den Formulierungen der Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) zeigt:

„We reject also the whole idea of ‚experts‘ and professionals holding forth on how we should accept our disabilities, or giving learned lectures about the ‚psychology‘ of disablement. We already know what it feels like to be poor, isolated, segregated, done good to, stared at, and talked down to — far better than any able-bodied expert” (The Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976, Abs. 15).

Im Anschluss an die Behindertenbewegung entstand die Forderung, dass Forschung über Behinderung unter der Kontrolle der Betroffenen stehen sollte. Es entwickelte sich ein emanzipatorisches Forschungsverständnis, das „Mittel und Wege zur Kontrolle der Wissensproduktion im Kontext von Behinderung“ (Buchner et al., 2011, S. 5) massgeblich verändern wollte. Ziel dabei war, im Sinne der Logik des sozialen Modells von Behinderung, die Gesellschaft dahingehend zu verändern, dass Inklusion und volle Teilhabe für Menschen mit Behinderung möglich wird (vgl. Walmsley & Johnson, 2003). Anzumerken ist allerdings, dass die Beziehung zwischen Menschen mit Lernschwierigkeiten und der Behindertenbewegung eine schwierige war und die Behindertenbewegung stark auf Menschen mit körperlichen Schädigungen fokussierte und auch von diesen geprägt war (vgl. Walmsley & Johnson, 2003).

Die mangelnde Berücksichtigung von Menschen mit Lernschwierigkeiten wurde später innerhalb der Disability Studies kritisiert (vgl. Buchner et al. 2011, 5). Trotz dieser Problematik entwickelten sich auch mit Bezug auf diese Personengruppe einige Forschungsprojekte, die diese zumindest in den Forschungsprozess miteinbezogen. Diese Projekte verorteten sich unter dem Begriff der Partizipatorischen Forschung und sind ab den frühen 1990er Jahre zu beobachten (Buchner et al., 2011). In den ersten Projekten wurden bspw. Kundinnen und Kunden sozialer Dienstleistungen in deren Evaluation miteinbezogen. Weitere wichtige partizipatorische Ansätze sind in Studien zur Biografieforschung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten (Life History Research) zu finden (Buchner et al., 2011).

Der Begriff der Inklusiven Forschung entstand dann als Reaktion auf die kontrovers geführte wissenschaftliche Diskussion rund um die Begrifflichkeiten der Partizipatorischen und Emanzipatorischen Forschung und wurde von Walmsley und Johnson (2003) geprägt. Die Kritik innerhalb der Kontroverse richtete sich insbesondere an den Partizipatorischen Ansatz, da er die Kontrolle des Forschungsprozesses nicht in gleich klarer Weise den behinderten Menschen zuweist (vgl. Buchner et al., 2011). Inklusive Forschung kann insofern auch als Vermittlungsversuch zwischen zweier Parteien verstanden werden, um die Forschungsstränge zu einen, die sich historisch getrennt herausgebildet haben, wenn auch mit zeitlichen und inhaltlichen Überschneidungen. Und es ist in diesem Sinne auch ein Ansatz der, im Anschluss an die Forderungen der Behindertenbewegung, versucht auch Menschen mit Lernschwierigkeiten die Kontrolle über Forschung zurück zu geben (vgl. Buchner et al., 2011; Walmsley & Johnson, 2003). Die Bezeichnung wird mittlerweile auch im deutschsprachigen Raum von Forscherinnen und Forschern verwendet und versammelt eine immer noch kleine, aber stetig wachsende Community unter sich (vgl. bspw. Buchner, Koenig & Schuppener 2011; Kremsner & Eichinger, 2011; Flieger & Schönwiese 2011).

## Projekt Lebensgeschichten

Unser Forschungsvorhaben schliesst sich hinsichtlich seiner grundlegenden Ausrichtung an den Forschungsstrang der Partizipatorischen Forschung an, weil es mit dem Konzept der Life History Research eine Idee aufgreift, die diesem Bereich entstammt. Wir haben unser Projekt denn auch als „Partizipative Biografieforschung“ bezeichnet, auch wenn „Inklusive Forschung“ als Begriff in der Community eher verwendet wird. Aus unserer Sicht existieren sowohl der Begriff der Partizipativen Forschung, als auch derjenige der Emanzipatorischen Forschung, in der Sozialwissenschaft bereits seit längerer Zeit und es stellt sich die Frage, weshalb man Forschungsvorhaben der Sonderpädagogik nicht dort anschliessen kann. Allerdings möchten wir an dieser Stelle keine Kontroverse um die Begrifflichkeiten initiieren. Wir sind der Meinung, dass weniger der verwendete Begriff im Zentrum dieser Art von Forschungsvorhaben stehen sollte, sondern die Intention, gemeinsam einen Forschungsprozess zu realisieren. Ebenso die Menschen als Expertinnen und Experten ihres eigenen Lebens ernsthaft anzuerkennen, und dies auch, wenn sie als sogenannt „geistig behindert“ klassifiziert werden.

Endprodukt unseres explorativen Forschungsprojekts ist ein Buch, das aus zwei Teilen besteht (vgl. Hedderich et al., 2015), einem theoretischem Überblick und einem Forschungsprojekt. Die theoretische Einbettung beinhaltet insgesamt fünf Artikel, die sich aus unterschiedlicher Perspektive mit den Themen Biografieforschung und Partizipativer Forschung auseinander setzen. Diese Aufsätze liefern damit die eigentliche theoretische Vorarbeit, die am Lehrstuhl für das Projekt geleistet wurde. Der Forschungsteil besteht aus einem einführenden Artikel und vier Lebensgeschichten von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die die eigentlichen Hauptprodukte des Projektes sind.

## Theorieteil und Übersetzung in Leichte Sprache

Der Theorieteil ist inhaltlich relativ breit aufgestellt und erstreckt sich über folgende Themen: „Theorie der Biografie: Begrifflichkeit und Bedeutung“, „Partizipative Forschung“, „Reflexionen zum Verständnis von Behinderung“, „Biografieforschung in der Erziehungswissenschaft: Historie und Entwicklung“, „Methodologie: Grundannahmen, Methoden, Gütekriterien“. Der Grundidee der „Inklusiven Forschung“ folgend, wurden die Theorieartikel in Leichte Sprache übersetzt, um sie auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten zugänglich zu machen. Bei der „Leichten Sprache“ handelt es sich grundlegend um ein Set von Regeln, die niedergeschrieben wurden, „damit **Menschen mit Lernschwierigkeiten** Informationen leicht verstehen können“ (Hervorhebung im Original Inclusion Europe, o.J., S. 5). Die Erfahrungen mit der Übersetzung waren lehrreich, aber gleichzeitig schwierig. Grundkonzept war, dass die Texte von einer Person übersetzt und dann doppelt gegenvalidiert werden. Einerseits vom Autor, von der Autorin des Originaltextes, andererseits von einer Person mit Lernschwierigkeiten. Aus Zeit und Ressourcengründen mussten wir aber schnell feststellen, dass die Validierung auf beide Seiten hin schwierig ist. Einerseits, weil die Übersetzung in Leichte Sprache einen grossen Teil des Inhalts im Nirvana verschwinden liess, was die Autorinnen und Autoren der Theorieartikel irritierte, ihnen aber auch neue Betrachtungsweisen ihres Artikels ermöglichte. Andererseits wurde die Validierung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten von uns unterschätzt. Insbesondere war uns zu Beginn nicht klar, wie das Sprachniveau gesetzt werden soll. Leichte Sprache kann keine universelle Zugänglichkeit bieten, also muss auch hier letztendlich darüber entschieden werden, wie der Text gesetzt werden soll. Wir hatten die Möglichkeit zumindest einen

Text mit einigen Mitgliedern der Gruppe Mitsprache<sup>3</sup> ausführlicher zu diskutieren und hilfreiche Hinweise zu erhalten. Auf der Basis dieser Diskussion übersetzten wir sämtliche Texte und entschieden uns dabei für sehr kurze und einfach gehaltene Versionen, um die Zugänglichkeit möglichst hoch zu halten.

## **Lebensgeschichten**

Die Lebensgeschichten schrieben wir dem Konzept der Life History Research von Dorothy Atkinson folgend (vgl. bspw. Atkinson, 1997; Atkinson et al., 2000; Atkinson & Walmsley, 1999; Westermann & Buchner, 2008). Jede Geschichte wurde demnach von einem Zweierteam produziert, dazu gehört die Erzählerin, bzw. der Erzähler mit Lernschwierigkeiten und als zweite Person eine Schreibassistentin. Diese zwei Personen sollten über mehrere Sitzungen hinweg gemeinsam die Lebensgeschichte des Erzählers, der Erzählerin aufschreiben. Grundsätzlich folgt das Konzept der Life History Research dabei einem zirkulären Prozess, der sich aus den Schritten Erzählen, Verschriftlichen, Validieren zusammensetzt und sich ständig wiederholt, bis die Geschichte abgeschlossen ist.

Die Schreibassistentin übernimmt im Prozess die Funktion eines aktiven Zuhörers, der je nach Bedarf Rückfragen stellt und das Erzählte aufnimmt. Zudem übernimmt die Assistentin auch die Funktion, das Erzählte in ein Narrativ zu fassen. Dieses Narrativ wird regelmässig von der Erzählperson validiert. Diese soll über das Element des Validierens jederzeit die Kontrolle über ihre Lebensgeschichte haben. Über die Validierung werden nicht nur die Inhalte geklärt, sondern auch die Form der Texte hinsichtlich ihrer Strukturierung (bspw. chronologisch oder thematisch gegliedert), die Ausgestaltung und die sprachlichen Formulierungen. Dass wir nicht nur den Inhalt mit den Erzählerinnen und Erzählern validierten, sondern auch die Form, hatte konkrete Auswirkungen. Gemäss ursprünglicher Planung sollten die Narrative ebenfalls den Regeln der Leichten Sprache entsprechen. Im Austausch mit unseren Erzählerinnen und Erzählern entschieden wir uns aber, davon teilweise abzuweichen. Die Abweichungen sind zwar nur geringfügig, aber doch merkbar. Die Geschichten stellen einen deutlich höheren Anspruch an den Leser/die Leserin, als die Theorieübersetzungen. Dies lässt sich aber nur schon auf Grund der Länge der Lebensgeschichten nicht verhindern.

Unsere Erfahrungen hinsichtlich der Erzählkompetenz und der Notwendigkeit eines solchen Vorgehens waren, trotz einiger Schwierigkeiten, die im Forschungsprozess auftraten, durchwegs positiv. Über ihr Leben zu sprechen, war allen Personen ein zentrales Anliegen. Es hat sich gezeigt, dass es in einer solchen Zusammenarbeit möglich ist, Lebensgeschichten zu erarbeiten. Nicht alles, was während der Erarbeitung der Geschichten vor sich ging, bildet sich aber in den entstandenen Texten ab. Die Diskussionen führten in vielen Fällen einiges weiter, als die Geschichten schlussendlich preisgeben. Dazu gehören bspw. Diskussionen über Probleme im Leben, die dazu geführt haben, dass ein Geschichtenerzähler und seine Assistentin herausfanden, dass sie teilweise sehr ähnlichen Problemen gegenüberstehen. Die Diskussion vermochte diese Probleme zwar nicht aufzulösen, aber sie führte zu einer gegenseitigen Annäherung. Dies mit dem Wissen, dass das jeweilige Gegenüber mit sehr ähnlichen Problemen zu kämpfen haben kann, unabhängig davon ob es in einer Institution der Behindertenhilfe lebt oder nicht.

---

<sup>3</sup> Die Gruppe Mitsprache ist eine Selbstvertretungsgruppe von Menschen mit Lernschwierigkeiten aus dem Raum Zürich (für weitere Informationen siehe: [www.gruppe-mitsprache.ch](http://www.gruppe-mitsprache.ch))

## Schluss

Die Beschäftigung mit der Vergangenheit mit all ihren dunklen und hellen Färbungen kann durchaus eine Belastung sein für alle Beteiligten. Die Probleme im Forschungsprozess, sei es nun mit der Leichten Sprache oder bei der Strukturierung der Geschichte sind oft nur Zeichen an der Oberfläche, die auf tiefgreifendere Schwierigkeiten hinweisen können. Wir durften aber feststellen, dass die Kommunikation innerhalb der Forschungsteams sehr gut funktionierte. Das hat wesentlich zum Gelingen des Forschungsvorhabens beigetragen. Die Produkte, welche nun in der Publikation zu lesen sind, zeugen von eindrucklichen Geschichten. Wir sind dankbar, dass die Erzählerinnen und Erzähler bereit sind, diese mit einem breiten Publikum zu teilen.

Aus wissenschaftlicher Sicht bewerten wir den Forschungsprozess als positive und wichtige Weiterentwicklung. Die gemachten Erfahrungen, bestärkten uns, auch in Zukunft Menschen mit Lernschwierigkeiten als Expertinnen und Experten in Forschungsprojekte miteinzubeziehen. Diese Ausrichtung soll deshalb auch in weiteren Forschungsprojekten eine tragende Rolle einnehmen.

Diese Forschungsstudie wurde durch das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen unterstützt.



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung  
von Menschen mit Behinderungen EBGB

[Abb. 1 Logo Bund]

## Literatur

- Atkinson, D. (1997). *An Auto/Biographical Approach to Learning Disability Research*. Aldershot: Ashgate Publishing.
- Atkinson, D., et al. (Eds.). (2000). *Good Times, Bad Times: Women with Learning Difficulties Telling their Stories*. Kidderminster: BILD Publications.
- Atkinson, D., & Walmsley, J. (1999). Using Autobiographical Approaches with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 14(2), 203-216.
- Buchner, T., Koenig, O., & Schuppener, S. (2011). Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. *Teilhabe*, 50(1), 4-10.
- Flieger, P. & Schönwiese, V. (Hrsg.). (2011). *Menschenrechte - Integration - Inklusion. Aktuelle Perspektiven aus der Forschung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Graf, E. O., Renggli, C., & Weisser, J. (Hrsg.). (2011). *PULS - DruckSache aus der Behindertenbewegung. Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte*. Zürich: Chronos.
- Hedderich, I., & Loer, H. (2003). *Körperbehinderte Menschen im Alter: Lebenswelt und Lebensweg*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

- Hedderich, I.; Egloff, B. & Zahnd, R. (Hrsg.). (2015). *Biografie Partizipation Behinderung. Theoretische Grundlagen und eine partizipative Forschungsstudie*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Inclusion Europe. (o.J.). *Informationen für alle. Europäische Regeln, wie man Informationen leicht lesbar und leicht verständlich macht*. Inclusion Europe.
- Kremsner, G. & Eichinger, M. (2011). Vier Semester inklusive Forschung in einem Seminar an der Universität Wien : Rück- und Ausblick. In P. Flieger & V. Schönwiese (Hrsg.), *Menschenrechte - Integration - Inklusion. Aktuelle Perspektiven aus der Forschung* (S. 161-165). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- The Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Founding Statement*. Internet: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf> [Stand 5.11.2014]
- von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Imprint: Springer VS.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Past Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Westermann, G., & Buchner, T. (2008). Erfahrungsbericht. Die Lebensgeschichte von Gerhard Westermann. In E. Boehlke (Hrsg.), *Individuelle Biografieforschung als Entwicklungschance für Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 120–144). Berlin: Edition GIB.